



N° 1111

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

DOUZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 9 octobre 2003.

AVIS

PRÉSENTÉ

AU NOM DE LA COMMISSION DES AFFAIRES CULTURELLES, FAMILIALES ET SOCIALES SUR LE
PROJET DE **loi de finances pour 2004** (n° 1093)

TOME XII

SANTÉ ET PERSONNES HANDICAPÉES

PERSONNES HANDICAPÉES

PAR MME CHANTAL BOURRAGUÉ,

Députée.

Voir le numéro : 1110 (annexe n° 38).

Santé et protection sociale

SOMMAIRE

	Pages
INTRODUCTION	5
I.- 2003, ANNÉE EUROPÉENNE DES PERSONNES HANDICAPÉES : UN BUDGET POUR 2004 QUI RÉPOND A CET IMPÉRATIF	7
A. LES CRÉDITS CONSACRÉS AUX PERSONNES HANDICAPÉES POUR 2004 : UN BUDGET DE TRANSITION QUI DEMEURE EN AUGMENTATION.....	7
B. LA CONTINUATION DU DÉVELOPPEMENT DES PLACES EN CENTRES D'AIDE PAR LE TRAVAIL.....	8
C. L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL ET L'AIDE À L'INTÉGRATION	9
1. Les auxiliaires de vie pour personnes lourdement handicapées	9
2. Les auxiliaires de vie scolaire	10
3. Les sites pour la vie autonome.....	10
II.- DES SITUATIONS QUI APPELLENT ENCORE L'ACTION	11
A. L'INTÉGRATION EN MILIEU SCOLAIRE ORDINAIRE : UN BILAN MITIGÉ	11
1. Le dispositif d'intégration scolaire ordinaire des jeunes handicapés.....	11
a) <i>Avant six ans</i>	12
b) <i>Après six ans</i>	12
c) <i>Dans l'enseignement supérieur</i>	13
2. Des dispositifs d'accompagnements adaptés	14
a) <i>Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile</i>	14
b) <i>Les autres dispositifs d'accompagnement des jeunes élèves handicapés en intégration scolaire</i>	15
3. La scolarisation au sein des établissements d'éducation spéciale.....	17
4. L'état d'avancement du plan Handiscol'	18
a) <i>Réaffirmer le droit à l'éducation et favoriser son exercice</i>	19
b) <i>Développer les dispositifs et les outils de l'intégration</i>	19
B. LA PRISE EN CHARGE DU HANDICAP PSYCHIQUE : UNE FRICHE A DÉVELOPPER..	21
a) <i>Les origines du handicap mental et les conséquences pour les personnes en souffrant</i>	21
b) <i>Le plan du gouvernement pour accompagner le handicap psychique</i>	22

III.- PERSPECTIVES DE REFORME DE LA LOI DU 30 JUIN 1975	25
1. L'accès à la cité	25
2. Les conditions financières d'une vie autonome digne	25
3. Des instances renouvelées et des procédures simplifiées	25
TRAVAUX DE LA COMMISSION	27
ANNEXE	31

INTRODUCTION

Changer le regard sur le handicap et les personnes handicapées : tel est aujourd'hui le devoir de la collectivité comme de chacun.

Les perspectives ouvertes par le Président de la République à l'aube de l'année européenne des personnes handicapées ont généré de l'espoir et, partant, des attentes. Comme pour 2003, les crédits du secrétariat d'Etat aux personnes handicapées veulent répondre à ces attentes. Certes, d'autres ministères participent, à travers la loi de finances, à la prise en compte de la place des handicapés dans la société.

Dans un contexte économique difficile, le budget pour 2004 assume la transition vers la réforme de la loi du 30 juin 1975, annoncée pour le premier semestre. Toutes les lignes budgétaires de l'an passé sont soit augmentées, soit reconduites. Cela témoigne de l'attachement du gouvernement à la cause du handicap.

Dans son rapport *La vie avec un handicap*, publié au mois de juin dernier, la Cour des comptes estime à 27 milliards d'euros l'engagement financier de la nation à l'endroit du handicap.

Parmi ces 27 milliards, un peu plus de 10 proviennent de l'Etat et 12 de la protection sociale. Les crédits relevant du secrétariat d'Etat aux personnes handicapées représentent 6,123 milliards pour 2004 et la part de l'ONDAM consacrée au handicap est du même ordre de grandeur.

L'allocation adulte handicapé (AAH) bénéficie de 4,661 milliards d'euros de crédits en 2004 ; le nombre de bénéficiaires a augmenté de 2,8 % en 2002.

Les crédits consacrés aux Centres d'aide par le travail (CAT) sont fixés à 1,125 milliard d'euros en 2004 contre 1,096 en 2003.

Les 29 millions d'euros de mesures nouvelles sont destinés à l'évolution des dotations des CAT existants (100 000 places), pour tenir compte de l'inflation et des conventions collectives, et à la création de 3 000 nouvelles places, avec un financement sur six mois pour tenir compte des délais de mise en œuvre. Cet objectif prolonge celui de 2003 puisque le gouvernement a décidé dès l'an dernier de créer 3 000 places au lieu de 1 500 initialement prévues. Les places financées en 2003 seront toutes effectivement installées et occupées au 31 décembre 2003 parce qu'elles sont liées à des extensions non importantes d'établissements existants.

Le présent rapport pour avis s'attache cette année à faire le point sur l'intégration en milieu scolaire ordinaire des personnes handicapées et à évoquer la situation du handicap psychique en France. Enfin, les perspectives de la réforme de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées font l'objet de la dernière partie du présent avis.

I.- 2003, ANNÉE EUROPÉENNE DES PERSONNES HANDICAPÉES : UN BUDGET POUR 2004 QUI RÉPOND A CET IMPÉRATIF

A. LES CRÉDITS CONSACRÉS AUX PERSONNES HANDICAPÉES POUR 2004 : UN BUDGET DE TRANSITION QUI DEMEURE EN AUGMENTATION

Le montant des crédits du secrétariat d'Etat aux personnes handicapées pour l'année 2004 s'élève à 6,123 milliards d'euros. Ce budget est destiné à consolider en 2004 les principales interventions de l'Etat affectées aux ressources des personnes handicapées, aux centres d'aide par le travail et aux dispositifs locaux de soutien à la vie sociale et à la vie à domicile.

Il s'agit d'un budget de transition dans la perspective de la réforme de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Les crédits consacrés à l'allocation aux adultes handicapés (AAH) représentent 4,6 milliards d'euros, soit environ 84 % de la totalité des crédits du secrétariat d'Etat. Au sujet de cette prestation, la rapporteure pour avis souhaite dès à présent apporter une précision.

L'AAH est revalorisée chaque année comme les pensions de retraite. Celles-ci sont indexées sur l'évolution prévisionnelle des prix à la consommation hors tabac prévue dans le rapport social, économique et financier annexé à la loi de finances. De 1999 à 2003, la revalorisation du montant des pensions du régime général a été décidée en loi de financement de la sécurité sociale. L'article 27 de la loi n° 2003-775 du 21 août 2003 portant réforme des retraites inscrit ce mode de revalorisation dans l'article L. 131-23-1 du code de la sécurité sociale. La revalorisation sera déterminée par voie d'arrêté sans plus être décidée en loi de financement de la sécurité sociale. Le coefficient annuel de revalorisation pourra, le cas échéant, faire l'objet d'un ajustement l'année suivante. En tout état de cause, le régime de l'AAH n'est pas modifié.

Les crédits de l'AAH connaissent une évolution toujours dynamique.

Évolution du nombre de bénéficiaires et des dotations de l'allocation aux adultes handicapés

(en millions d'euros)

	1997	1998	1999	2000	2001	2002 (1)
Nombre de bénéficiaires	649.000	668.000	694.000	712.000	732.000	753.000
Évolution en %	3	2,9	3,9	2,6	2,8	2,9
Dotations budgétaires (en exécution)	3.410,28	3.565,63	3.776,01	4.024,65	4.097,07	4.427,72
Évolution en %	3,9	4,6	5,9	6,6	1,8	8,1

(1) Au 31 décembre 2002, 152.000 allocataires bénéficiaient du complément d'AAH pour un coût de 171,1 millions d'euros. Ce complément est versé en sus d'une allocation à taux plein en cas d'invalidité au moins égale à 80 %, et d'un hébergement indépendant.

Source : ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées

La dotation initiale pour 2003 s'élevait à 4.526,34 millions d'euros, en hausse de 2,2 %. Celle prévue pour 2004 est de 4.661,62 millions d'euros (+ 3 %) et comporte un transfert de crédits d'un montant de 50,33 millions d'euros en provenance du budget des charges communes qui finançait jusqu'alors l'allocation des exploitants agricoles. Cette dotation prend également en compte un certain nombre de mesures d'économies de l'ordre de 30 millions d'euros par des améliorations apportées à la gestion du dispositif.

B. LA CONTINUATION DU DÉVELOPPEMENT DES PLACES EN CENTRES D'AIDE PAR LE TRAVAIL

Pour apprécier la continuité des progrès, les actions réalisées depuis 2001 sont rappelées.

Le plan pluriannuel 1999-2003 de création de places pour adultes lourdement handicapés a permis, au cours de cette période, la création de 8 500 places nouvelles (2 000 places en 1999 et 2000, 1 500 places en 2001, 2002 et 2003).

Dans le cadre de la loi de finances pour 2004, il est proposé de poursuivre cet effort en créant 3 000 places supplémentaires. Les crédits consacrés aux centres d'aide par le travail (CAT) passent de 1 096 000 000 euros en loi de finances initiale pour 2003 à 1 125 697 500 euros au projet de loi de finances pour 2004, soit une progression de 2,70 %.

Cette évolution comprend :

- une mesure nouvelle d'ajustement de 13 550 000 euros, pour couvrir l'évolution de la masse salariale en 2004 ;

- une mesure nouvelle complémentaire de 16 147 500 euros pour la création de 3 000 places nouvelles en 2004.

Évolution des crédits des centres d'aide par le travail de 1999 à 2004

Année	LFI	Dont mesures nouvelles pour la création de places	Evolution LFI (n-1) à LFI (n) en %
1999	954 865 943	19 970 821	+ 3,71
2000	987 401 613	19 970 821	+ 3,41
2001	1 018 359 436	14 978 116	+ 3,14
2002	1 050 991 126	14 940 004	+ 3,20
2003	1 096 000 000	30 000 000	+ 4,28
2004 (PLF)	1 125 697 500	16 147 500	+ 2,78

Le taux d'équipement national est passé de trois places pour mille habitants de vingt à cinquante-neuf ans au 31 décembre 2001 à 3,04 places pour mille habitants de vingt à cinquante-neuf ans au 31 décembre 2002. L'objectif de rééquilibrage, qui a présidé à la répartition des 3 000 places nouvelles de 2003, a permis de réduire les écarts au profit des régions les plus déficitaires, notamment l'Ile-de-France.

Ainsi, le nombre total de place en CAT est passé de 95 811 en 2000 avec un taux d'équipement de 2,96 ; à 97 311 en 2001 avec un taux d'équipement de 3 et à 98 811 en 2002 avec un taux d'équipement de 3,04.

C. L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL ET L'AIDE À L'INTÉGRATION

Le plan triennal (2001-2003) en faveur des enfants, adolescents et adultes handicapés amplifie le programme quinquennal (1999-2003) de créations de places pour adultes lourdement handicapés.

Il comporte trois types de mesures :

– des mesures visant à favoriser le maintien ou le retour des personnes handicapées en milieu ordinaire : 145 588 812 euros sur trois ans, dont 67 077 568 euros prévus sur le budget du ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées ;

– des mesures visant à amplifier les efforts de création de places en établissements ou services médico-sociaux : 70 888 793 euros prévus sur la période 2001-2003 sur des crédits du ministère de la Santé, de la Famille et des personnes handicapées ;

– des mesures affectées à la modernisation et au renforcement des ateliers protégés : 15 244 902 euros sur la période 2001-2003, sur des crédits du ministère des Affaires sociales, du Travail et de la Solidarité.

1. Les auxiliaires de vie pour personnes lourdement handicapées

Le plan triennal 2001-2003 prévoyait la mobilisation de crédits supplémentaires destinés à la création de nouveaux forfaits d'auxiliaires de vie, s'ajoutant aux 1 864 forfaits existants. Ainsi, au titre de l'année 2001, une première tranche de crédits d'un montant total de 9,27 millions d'euros a été déléguée, afin de participer au financement de 961 forfaits d'auxiliaires de vie supplémentaires. En 2002, l'Etat a participé au financement de 939 nouveaux forfaits d'auxiliaires de vie. En 2003, 1 235 nouveaux forfaits d'auxiliaires de vie, plus spécifiquement destinés à des personnes très lourdement handicapées, ont été créés dans le cadre d'un dispositif expérimental permettant notamment la possibilité d'affecter aux personnes des forfaits renforcés, c'est-à-dire doublés ou triplés.

Le projet de loi de finances pour 2004 prévoit la création de 514 nouveaux forfaits d'auxiliaires de vie pour un montant de 4,96 millions d'euros ainsi que de 500 autres forfaits plus spécifiquement destinés à des personnes très lourdement handicapées soit plus de 1000 forfaits dont 500 renforcés. Ces chiffres sont bien la marque de l'effort fait pour plus de responsabilité et d'indépendance.

2. Les auxiliaires de vie scolaire

En 2001, 583 postes d'auxiliaires de vie scolaire ont été créés par redéploiement de crédits initialement destinés au financement de postes d'auxiliaires de vie (750 000 euros). Les crédits, qui y sont consacrés sur le chapitre 46-31 article 50, participe de façon forfaitaire (3 917 euros par poste) au financement de ces emplois, qui bénéficient par ailleurs d'autres sources de financement d'Etat (emplois jeunes).

Une réflexion sur le maintien de ces fonctions avec les partenaires associatifs et les organisations syndicales a été engagée, dès le 17 octobre 2002, sur l'initiative conjointe des ministres chargés de l'éducation nationale et des personnes handicapées : un groupe de travail interministériel a été constitué avec les représentants des associations et des organisations syndicales, afin d'étudier les modalités de mise en œuvre d'une pérennisation du dispositif.

Dans le cadre de la présentation d'un train de mesures nouvelles en faveur de l'intégration des élèves handicapés, la mise à disposition de 6 000 postes d'assistants d'éducation, destinés à assurer l'aide à la scolarisation des élèves handicapés a été annoncée.

3. Les sites pour la vie autonome

Le plan triennal 2001-2003 en faveur des personnes handicapées prévoit également le développement des sites pour la vie autonome, afin de constituer progressivement un dispositif national de compensation fonctionnelle pour les personnes handicapées, facilitant leur accès aux diverses aides techniques et aux adaptations de logement. L'objectif est de favoriser l'autonomie et la vie à domicile des personnes handicapées.

13,5 millions d'euros ont été délégués à ce titre aux directions départementales des affaires sanitaires et sociales en 2002. Ils visaient à financer le fonctionnement des sites (à hauteur de 152 000 euros par site), le Fonds d'accès aux aides techniques et à l'aménagement du logement (pour une somme allant de 76 335 euros à 228 673 euros par site) des quarante-trois sites existants en 2001 et le lancement de sites supplémentaires.

En 2003, les soixante-dix départements dans lesquels existait un site ont bénéficié en année pleine de crédits de fonctionnement (à hauteur de 10,51 millions d'euros) et de crédits afférents au Fonds d'accès aux aides techniques (11,433 millions d'euros). Par ailleurs, les trente derniers départements non encore dotés d'un site ont bénéficié en 2003 de crédits de fonctionnement proratisés pour un montant de 2,06 millions d'euros. Une mesure nouvelle de 3,85 millions d'euros est prévue en 2004 afin que chaque département puisse bénéficier en année pleine des crédits de fonctionnement du fonds d'accès aux aides techniques.

Cette mesure est très attendue. La création des sites de vie autonome a révélé l'importance des besoins et parfois aussi la faiblesse de la recherche dans ce domaine.

II.- DES SITUATIONS QUI APPELLENT ENCORE L'ACTION

A. L'INTÉGRATION EN MILIEU SCOLAIRE ORDINAIRE : UN BILAN MITIGÉ

Dans son rapport particulier « *La vie avec un handicap* », publié en juin 2003, la Cour des comptes rappelle utilement les termes de l'article 4 de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées (article L. 112-1 du code de l'éducation nationale) :

« Les enfants et adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative. Ils satisfont à cette obligation en recevant soit une éducation ordinaire, soit, à défaut, une éducation spéciale, déterminée en fonction des besoins particuliers de chacun par la commission départementale de l'éducation spéciale (CDES).

L'éducation spéciale associe des actions pédagogiques, psychologiques, sociales, médicales et paramédicales ; elle est assurée soit dans des établissements ordinaires soit dans des établissements ou par des services spécialisés. Elle peut être entreprise avant et poursuivie après l'âge de la scolarité obligatoire ».

Cette exigence est noble mais elle implique en contrepartie que les moyens mis en œuvre pour la satisfaire soient à la hauteur de l'enjeu.

Les parcours scolaires des élèves handicapés peuvent combiner diverses formes de scolarité d'une année scolaire à l'autre ou au cours de la même année. Outre les passerelles entre intégration collective et intégration individuelle en établissement scolaire ordinaire, certains élèves peuvent être accueillis dans des établissements médico-sociaux d'éducation spéciale, pour y recevoir une éducation spécialisée, tout en étant intégrés à temps partiel ou complet dans les établissements scolaires.

Le plan Handiscol', lancé conjointement en 1999 par le ministère en charge des affaires sociales et le ministère en charge de l'éducation nationale, permet de dresser le bilan et de coordonner les actions des différents partenaires, afin de surmonter les difficultés qui peuvent encore sur le terrain faire obstacle à la scolarisation et à l'éducation des enfants handicapés.

1. Le dispositif d'intégration scolaire ordinaire des jeunes handicapés

Quelles que soient les modalités retenues, un projet individuel doit être élaboré en commun par les familles, les enseignants, les personnels spécialisés et les établissements et services spécialisés intéressés, en lien avec la commission compétente – commissions de circonscription pré-élémentaire (CCPE), commission de circonscription du second degré, commission départementale de l'éducation spéciale (CDES) – qui garantit sa mise en œuvre.

Les modalités d'accueil sont variées :

a) Avant six ans

Avant six ans, l'intégration de l'enfant handicapé en crèche, en halte garderie ou à l'école maternelle peut être bénéfique pour une première socialisation hors de la famille.

L'accueil dans ces structures est fonction de conditions internes, et notamment de la disponibilité du personnel, mais aussi des attentes de la famille, ainsi que de l'accompagnement spécialisé qui peut leur être proposé.

b) Après six ans

Après six ans, l'intégration en milieu scolaire peut prendre différentes formes :

- *Intégration individuelle* : le jeune enfant handicapé est accueilli dans une classe ordinaire, dont il suit les activités.

- *Intégration collective* : l'enfant ou l'adolescent est scolarisé dans une classe spéciale au sein d'un établissement scolaire ordinaire.

Ce type de structure présente l'avantage d'accueillir un effectif d'élèves réduit et de dispenser un enseignement aménagé avec une pédagogie adaptée. Une scolarisation à temps plein comme à temps partiel peut y être organisée. Les classes spéciales sont :

- à l'école élémentaire, les classes d'intégration scolaire (CLIS) sont différenciées par type de handicap : mental (CLIS 1), auditif (CLIS 2), visuel (CLIS 3) et moteur (CLIS 4) ;

- au collège, les unités pédagogiques d'intégration (UPI), créées pour accueillir des élèves déficients mentaux. La réglementation étend à l'ensemble des déficiences ces dispositifs collectifs, afin d'assurer une meilleure continuité avec les CLIS de type 2, 3 et 4. Le plan quinquennal en faveur de l'intégration des élèves handicapés, lancé au mois de janvier 2003 par le ministère de la jeunesse, de l'éducation nationale et de la recherche et par le secrétariat d'Etat aux personnes handicapées prévoit de créer mille unités pédagogiques d'intégration dans le second degré.

- *Intégration partielle* : cette formule consiste à permettre à des jeunes pris en charge par un établissement médico-social d'éducation spéciale de participer à certaines activités d'un établissement scolaire ordinaire, et peut conduire, le cas échéant, à une intégration progressive à temps complet ; elle nécessite une étroite coopération entre les équipes des établissements concernés.

Les structures d'intégration scolaire

Nombre d'unités pédagogiques d'intégration

UPI 1 : 364

Effectifs accueillis : 3 177 élèves

UPI 2 : 33

Effectifs accueillis : 362 élèves

UPI 3 : 16

Effectifs accueillis : 133 élèves

UPI 4 : 45

Effectifs accueillis : 370 élèves

Total UPI : 458

Effectifs accueillis : 4 042 élèves

Nombre de classes d'intégration scolaire

CLIS 1 : 3 294

Effectifs accueillis : 3 4019 élèves

CLIS 2 : 144

Effectifs accueillis : 898 élèves

CLIS 3 : 91

Effectifs accueillis : 645 élèves

CLIS 4 : 145

Effectifs accueillis : 1 183 élèves

Total CLIS : 3 674

EFFECTIFS ACCUEILLIS : 36 737 élèves

(Sources : ministère de l'éducation nationale, enquête scolarisation des élèves handicapés au 1^{er} janvier 2003 - DESCO)

c) Dans l'enseignement supérieur

Dans l'enseignement supérieur, il n'existe pas de dispositif collectif d'intégration : celle-ci est individuelle. Néanmoins, les établissements universitaires disposent désormais de responsables chargés d'assurer la coordination des différentes actions en faveur des étudiants handicapés pour aplanir leurs difficultés sur le terrain et dont ils sont les interlocuteurs privilégiés (responsable universitaire de l'accueil des étudiants handicapés présents dans chaque université).

Les étudiants handicapés suivent les mêmes cursus d'études que l'ensemble des étudiants et ils se présentent aux mêmes épreuves. Cependant, de nombreuses universités proposent une aide pédagogique adaptée et des aménagements pour l'organisation des examens et concours.

Les chiffres ci-après montrent le faible niveau des formations dans le 2nd degré d'où la difficulté de l'intégration professionnelle

Les enfants, adolescents et étudiants handicapés

L'intégration individuelle

L'intégration individuelle dans le 1^{er} degré

29 732 élèves environ (à proportion d'1/4 à temps partiel et de 3/4 à temps plein)

L'intégration individuelle dans le 2nd degré

15 152 élèves environ.

L'intégration individuelle dans l'enseignement supérieur

7 029 étudiants dont 5 023 en universités, 1 532 en classes préparatoires et sections de techniciens supérieurs, 351 en écoles d'ingénieurs et 63 en IUFM

L'intégration collective

L'intégration collective dans le 1^{er} degré

36 737 élèves environ (CLIS), 3 975 élèves environ (Classes de perfectionnement).

L'intégration collective dans le second degré

4 042 élèves environ (UPI), 1 800 (EREA spécialisés et autres dispositifs collectifs).

(Sources : DGAS/DESCO enquête scolarisation des élèves handicapés -2003)

2. Des dispositifs d'accompagnements adaptés

a) Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile

Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) jouent un rôle essentiel dans la politique de l'intégration scolaire. Il s'agit de services médico-sociaux autonomes ou rattachés aux établissements d'éducation spéciale, réglementés par les annexes XXIV modifiées du décret n° 56-284 du 9 mars 1956, qui définissent les conditions d'autorisation, d'installation et de fonctionnement des établissements et services prenant en charge des enfants et adolescents handicapés.

Ils assurent trois missions principales : le conseil et l'accompagnement de la famille et de l'entourage en général ; l'aide au développement psychomoteur ; le soutien à l'intégration scolaire et à l'acquisition de l'autonomie. Composés d'équipes pluridisciplinaires (psychologues, médecins, aides médico-pédagogiques...), ils peuvent

intervenir au domicile familial de l'enfant ou de l'adolescent, mais aussi à la crèche, à l'école, au centre aéré ou encore dans les locaux du SESSAD, si la nature de l'intervention et la proximité s'y prêtent. Leur souplesse et leur mobilité permettent d'assurer un accompagnement à la fois éducatif, pédagogique et thérapeutique articulé au sein du projet individualisé de chaque enfant ou adolescent, quels soient son âge et le niveau de son handicap. Ils sont ainsi amenés à jouer un rôle essentiel dans la mise en œuvre de la politique d'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés.

- La prise en charge financière

Le financement des SESSAD est assuré par l'assurance maladie dans le cadre de la loi de financement de la sécurité sociale et dans le cadre des programmes pluriannuels de création de places en cours.

La mise en œuvre de ces mesures est assurée par les services déconcentrés de l'Etat (directions régionales et départementales des affaires sanitaires et sociales), en fonction des besoins repérés localement et des priorités retenues par les préfets de région, après concertation avec les préfets de département.

Ainsi 36,60 millions d'euros ont été consacrés, de 2001 à 2003, au titre des crédits d'assurance maladie, au développement des capacités d'accueil des services de soins et d'éducation spéciale et de soins à domicile. D'autre part, en 2003, une enveloppe complémentaire de 4 millions d'euros a permis de renforcer la création de places en SESSAD.

Le bilan réalisé en avril 2003 montre que les crédits de l'enveloppe SESSAD financent 3 228 places dont 1 813 effectivement installées.

- Les besoins

En 1988 et 1989, la réforme de la réglementation applicable aux établissements et services relevant des annexes XXIV au décret n° 56-284 du 9 mars 1956 précitées avait déjà favorisé l'essor des SESSAD. De 1985 à 1998, le nombre d'enfants et d'adolescents accueillis en SESSAD a presque quadruplé. Cependant, l'ensemble des besoins existants n'est pas satisfait. En effet, la couverture du territoire reste inégale, de même que l'implantation des SESSAD par type de déficience.

Or, les besoins d'accompagnement par les SESSAD demeurent d'autant plus importants que le développement de l'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés nécessite leur soutien.

b) Les autres dispositifs d'accompagnement des jeunes élèves handicapés en intégration scolaire

Des dispositifs d'accompagnement scolaire, essentiellement financés par l'Etat et placés sous la responsabilité du ministère de l'éducation nationale, sont destinés à faciliter l'intégration des enfants et adolescents handicapés dans l'établissement scolaire. Ils sont assurés par des enseignants spécialisés itinérants : lorsqu'il n'existe pas de SESSAD comprenant un enseignant spécialisé, des enseignants spécialisés rayonnent sur un secteur géographique déterminé. Outre le soutien pédagogique individualisé des élèves, ils assurent le suivi de l'intégration individuelle d'enfants ou d'adolescents

handicapés. Ils assurent ainsi un relais pédagogique spécialisé auprès des enseignants des classes ordinaires, afin de les conseiller sur l'intégration des élèves handicapés.

Le gouvernement prévoit, dans le cadre du plan quinquennal en faveur de l'intégration des élèves handicapés annoncé en 2003, la mise en œuvre de projets d'accueil individualisé qui permettra une scolarité aménagée dans les établissements et la sensibilisation à cette situation sera encouragée par des modules de formation continue et spécialisée pour les enseignants du primaire et du secondaire.

Créés en 1990, les réseaux d'aide spécialisée aux élèves en difficulté (RASED) sont constitués d'enseignants spécialisés et de psychologues scolaires. Ils interviennent dans les écoles maternelles et élémentaires pour apporter un soutien scolaire aux enfants en difficulté d'apprentissage, et peuvent à ce titre aider les enfants handicapés.

Les auxiliaires de vie scolaire (AVS) contribuent également à l'intégration d'élèves handicapés.

La loi relative aux assistants d'éducation a été promulguée le 30 avril 2003 (loi n° 2003-400 du 30 avril 2003 relative aux assistants d'éducation). Le décret n° 2003-484 du 6 juin 2003 fixe les conditions de recrutement et d'emploi des assistants d'éducation et la circulaire n° 2003-93 du 11 juin 2003 précise les conditions d'attribution et d'intervention propres aux assistants d'éducation remplissant des fonctions d'auxiliaires de vie scolaire.

Il en ressort les éléments suivants.

- L'attribution d'un AVS à un élève peut être envisagée – quelle que soit la nature de son handicap et quel que soit le niveau d'enseignement – dès lors qu'un examen approfondi de sa situation fait apparaître le besoin, pour une durée déterminée, d'une aide humaine apportée dans le cadre de la vie scolaire quotidienne, en vue d'optimiser son autonomie dans les apprentissages, de faciliter sa participation aux activités collectives et aux relations interindividuelles et d'assurer son installation dans les conditions optimales de sécurité et de confort.

- L'auxiliaire de vie scolaire peut être amené à effectuer quatre types d'activités :

- des interventions dans la classe définies en concertation avec l'enseignant (aide pour écrire ou manipuler le matériel dont l'élève a besoin) ou en dehors des temps d'enseignement (interclasses, repas, ...)

- des participations aux sorties de classes occasionnelles ou régulières : en lui apportant l'aide nécessaire dans tous les actes qu'il ne peut réaliser seul, l'auxiliaire de vie scolaire permet à l'élève handicapé d'être intégré dans toutes les activités qui enrichissent les apprentissages scolaires ;

- l'accomplissement de gestes techniques ne requérant pas une qualification médicale ou para médicale particulière ;

- une collaboration au suivi des projets d'intégration.

- Le nouveau dispositif offre des perspectives aux jeunes concernés par le statut des assistants d'éducation chargés de fonctions d'auxiliaire de vie scolaire et notamment :

- la perspective d'un nouveau contrat de trois ans renouvelable une fois ;

- pour les personnes qui exerçaient des fonctions d'auxiliaire de vie scolaire sous contrat emploi jeune, voire sous un autre statut, la possibilité d'approfondir et de valoriser l'expérience acquise dans leurs précédentes fonctions, dans un cadre durable et sous contrat de droit public, au sein du ministère de l'éducation nationale.

Les services de l'Etat s'efforcent actuellement d'assurer au mieux la transition du système actuel des auxiliaires de vie scolaire vers le système de droit commun des assistants d'éducation.

Les résultats partiels des enquêtes de terrain font toutefois apparaître un nombre plus important que précédemment estimé de personnes assurant, tous statuts confondus, une mission d'accompagnement des élèves handicapés. Une nouvelle évaluation sera conduite dès la rentrée scolaire afin de procéder à un recensement fin des besoins encore non couverts. La nécessité d'assurer une transition aussi souple que possible vers la prise en charge de l'ensemble du dispositif par le ministère chargé de l'éducation nationale pourrait justifier le maintien, à moyen terme, d'une partie des emplois au financement desquels participe actuellement le ministère chargé des personnes handicapées.

3. La scolarisation au sein des établissements d'éducation spéciale

Les établissements médico-sociaux d'éducation spéciale accueillent des enfants et adolescents handicapés sur orientation de la CDES. Ils sont tenus d'élaborer un projet d'établissement et un projet individuel pour chaque jeune accueilli.

Chaque fois que possible, ils accompagnent l'intégration des jeunes en milieu scolaire ordinaire. Lorsque celle-ci n'est pas envisageable, la scolarisation est assurée dans un établissement médico-social. En effet, les établissements médico-sociaux ont pour mission de dispenser une éducation spéciale, c'est-à-dire une prise en charge éducative, pédagogique et thérapeutique adaptée à l'ensemble des besoins de chaque jeune. Organisés en sections composées selon l'âge et les enseignements dispensés (enseignements de base ou formations d'initiation professionnelle), ils proposent des modalités d'accueil variées : internat, semi-internat, externat, placement familial. Les jeunes y sont pris en charge par des équipes pluridisciplinaires, comprenant des enseignants de l'éducation nationale.

Toutefois, les orientations en établissements médico-sociaux pour enfants et adolescents handicapés peuvent ne pas être suivies d'effet, faute de place dans un établissement adapté, ou déboucher sur une solution de prise en charge par défaut. Il est difficile d'appréhender l'ampleur de ce phénomène au plan national car les instruments d'observation adaptés, sur lesquels l'administration travaille actuellement, ne sont pas encore opérationnels (nouvelle application informatique des CDES, planification départementale et régionale des établissements et services du secteur...).

Cependant les enquêtes et études disponibles, corrélées avec des travaux locaux, montrent une insuffisance de l'offre médico-sociale pour les enfants et adolescents handicapés, mais avec des disparités :

– entre les départements : il manque parfois des places dans le département où habite l'enfant, voire les départements limitrophes ;

– selon les déficiences : il est plus difficile de trouver des places pour les enfants les plus lourdement handicapés ou présentant des troubles graves du comportement.

Afin d'augmenter les capacités d'accueil des établissements médico-sociaux d'éducation spéciale, le plan triennal (2001-2003) en faveur des enfants, adolescents et adultes handicapés comprend un certain nombre de mesures visant à améliorer la prise en charge des jeunes handicapés. Il prévoit notamment, au titre des crédits d'assurance maladie (loi de financement de la sécurité sociale) :

– la création de places dans les établissements d'éducation spéciale pour les enfants très lourdement handicapés (handicap mental profond, polyhandicap...) : 18,30 millions d'euros sur trois ans ;

– la création de places pour enfants, adolescents et adultes autistes : 22,87 millions d'euros, (mesures pour enfants et adultes) ;

– la création de places pour enfants, adolescents et adultes traumatisés crâniens ou cérébro-lésés lourdement atteints : 22,87 millions d'euros (mesures pour enfants et adultes).

La mise en œuvre de ces mesures est assurée par les services déconcentrés de l'Etat (directions régionales et départementales des affaires sanitaires et sociales), en fonction des besoins repérés localement et des priorités retenues par les préfets de région, après concertation avec les préfets de département.

Le bilan réalisé en avril 2003 souligne que les crédits de l'enveloppe « enfants et adolescents lourdement handicapés » financent 615 places dont 281 installées, les crédits de l'enveloppe « autisme » 1 020 places dont 548 installées et les crédits de l'enveloppe « traumatisés crâniens » 706 places dont 337 installées.

4. L'état d'avancement du plan Handiscol'

Le plan Handiscol', lancé conjointement en 1999 par le ministère chargé de l'éducation nationale et le ministère chargé des affaires sociales, coordonne les actions des différents partenaires pour surmonter les difficultés qui peuvent encore, sur le terrain, faire obstacle à l'accueil des jeunes handicapés dans les établissements scolaires.

Ce plan d'action se décline en vingt mesures, qui visent à réaffirmer le droit à la scolarisation des jeunes handicapés en milieu ordinaire, chaque fois que cela est possible, avec l'appui de dispositifs d'accompagnement et de soutien permettant de concilier les besoins spécifiques du jeune (soins, soutien pédagogique, accompagnement éducatif, rééducation...) avec le fonctionnement des établissements de droit commun.

a) Réaffirmer le droit à l'éducation et favoriser son exercice

Une circulaire conjointe du ministère en charge des personnes handicapées et du ministère de l'éducation nationale du 19 novembre 1999 réaffirme le droit à la scolarisation des jeunes handicapés, quels que soient leurs besoins éducatifs, de soins et de rééducation, ainsi que la priorité qui doit être donnée à une scolarisation en milieu ordinaire.

b) Développer les dispositifs et les outils de l'intégration

Comme cela a été évoqué précédemment, les crédits du plan triennal vont permettre de développer les SESSAD mais également les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) à hauteur de 9,15 millions d'euros. En effet, les CAMSP ont pour principale mission d'établir un dépistage et un diagnostic précoce, aussi précis que possible, des troubles du développement du jeune enfant. Une fois le diagnostic établi, ils assurent la rééducation de l'enfant et l'accompagnement parental, dans les locaux du CAMSP ou à son domicile. Selon la nature du handicap, ils peuvent également orienter la famille vers d'autres services et équipes spécialisées compétents.

Cette présentation, certes positive, de la situation n'est pas sans laisser en suspend un certain nombre de questions.

Au mois de janvier dernier, la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et de la statistique (DREES) a publié une étude relative à la scolarisation des enfants et adolescents handicapés. Cette étude livre sur ce sujet d'intéressantes perspectives.

La non-scolarisation des enfants handicapés est difficile à évaluer. Elle peut être transitoire, lorsque l'enfant est en attente d'une place. Un enfant non scolarisé peut être accueilli dans un établissement médico-éducatif et bénéficier dans ce cadre d'un apprentissage adapté à ses capacités. Enfin, certains enfants ne sont ni scolarisés, ni accueillis en établissement : leur nombre, très difficile à estimer avec précision, est vraisemblablement de l'ordre de quelques milliers. L'enquête conduite auprès des personnes vivant à domicile permet d'estimer que le nombre d'enfants âgés de six à seize ans, pour lesquels un dossier a été déposé devant une CDES et qui n'ont jamais été scolarisés, se situe entre 5 000 et 14 000.

D'après l'étude, la description des différentes situations de non-scolarisation n'a de sens qu'à la lumière de données sur l'état de santé de l'enfant. Certaines déficiences (déficiences mentales lourdes, polyhandicaps) peuvent être difficilement compatibles avec un apprentissage scolaire. Ces limitations majeures expliquent-elles tous les cas de non-scolarisation ? Les données statistiques disponibles ne permettent une mise en relation de l'état de santé et de la non-scolarisation que pour les enfants et adolescents en établissements et services médico-sociaux. En 1996, un quart des enfants et adolescents, soit environ 29 000 individus, accueillis dans ces structures n'étaient pas scolarisés. La part des enfants non scolarisés parmi ceux accueillis dans des établissements et services sociaux et médico-sociaux était en 1991 de 20 % alors que la structure de la population accueillie par type de déficience était globalement la même. Une des raisons de cette augmentation vient sans doute du changement de nomenclature de l'enquête entre 1991 et 1996. Le taux de non-scolarisation est lié à l'âge des enfants : 25 % des six-dix ans accueillis en établissement ne sont pas scolarisés, taux qui chute à

18 % pour les onze-quinze ans. Après seize ans la scolarité n'est plus obligatoire. Le taux de non-scolarisation est donc plus élevé : c'est la faiblesse de la situation, il atteint 26 % pour les seize/dix-neuf ans accueillis en établissement, contre 16 % pour les autres jeunes du même âge. Dans l'ensemble de la population, 69 % des jeunes de vingt ans et plus ne sont pas scolarisés ; dans les établissements pour handicapés, ils sont 56 %. En effet, les jeunes peuvent être maintenus en établissement médico-éducatif après vingt ans non seulement dans l'attente d'être placés dans une structure pour adultes au titre de l'amendement Creton, mais aussi pour y finir un cursus pédagogique.

A cet égard, la rapporteure pour avis déplore la faiblesse du nombre d'enfants et adolescents effectivement scolarisés en milieu ordinaire. En 1999, le ministère de l'éducation nationale estimait à 52 000 le nombre des enfants scolarisés en classes non spécialisées contre 70 000 scolarisés à temps plein dans un établissement socio-éducatif.

Par-delà ces chiffres, on constate un manque de passerelles entre les diverses structures, le passage, à temps plein ou à temps partiel, entre les milieux ordinaires et adaptés.

94 % des enfants accueillis en établissement qui souffrent d'un polyhandicap et 78 % de ceux qui ont un retard mental profond et sévère ne sont pas scolarisés. La surdi-cécité s'accompagne dans près d'un cas sur deux d'une absence de scolarisation. La non-scolarisation des enfants souffrant d'une déficience visuelle totale, d'un retard mental léger, ou d'un trouble du comportement est nettement moins fréquente (elle concerne respectivement 13, 8 et 11 % des enfants accueillis en établissement), mais plus difficile à expliquer. Quelle que soit la déficience principale, l'absence de scolarisation se produit plus fréquemment si l'enfant a au moins deux déficiences, hormis en cas de retard mental profond. La déficience principale est alors déjà si lourde qu'un handicap supplémentaire n'a pas d'impact additionnel. En revanche, lorsque les personnes n'ont pas de déficience intellectuelle, le fait d'avoir une déficience associée est un facteur limitant fortement la scolarisation. En effet, ceux qui ont une déficience psychologique sans déficience intellectuelle ne sont que 6 % à ne pas être scolarisés lorsqu'ils ont une seule déficience, mais 16 % lorsqu'ils en subissent plus d'une. Ceux qui n'ont ni déficience psychologique, ni déficience intellectuelle ne sont que 4 % à ne pas être scolarisés lorsqu'ils ont une seule déficience, et 21 % lorsqu'ils en ont plus d'une. Cela reste vrai, mais moins nettement, pour les enfants atteints de déficiences intellectuelles autres que le retard mental profond.

En établissement médico-éducatif, la non-scolarisation ne signifie pas absence complète d'apprentissage : 42 % des enfants de plus de six ans non scolarisés acquièrent des notions simples de communication, d'habitudes d'hygiène et de sécurité alimentaire mais sans lecture, ni calcul, ni écriture. C'est même le cas de 77 % des enfants non scolarisés qui n'ont ni déficience intellectuelle, ni déficience psychologique. Lorsqu'ils ont une déficience psychologique sans autre déficience, ils reçoivent dans les deux tiers des cas ce type d'apprentissage. En revanche, pour 58 % des enfants de plus de six ans accueillis en établissement et qui ne sont pas scolarisés, l'apprentissage ne va pas au-delà de quelques gestes simples. Ainsi, 86 % des enfants polyhandicapés non scolarisés n'apprennent que quelques gestes simples ; c'est aussi le cas de 60 % des enfants non scolarisés ayant des déficiences intellectuelles lourdes.

Dans son rapport, *La scolarisation des jeunes handicapés : un droit, des actes*, rendu le 14 octobre dernier, M. Yvan Lachaud, député du Gard, formule dix séries de propositions, la synthèse de ces propositions figure en annexe au présent avis.

B. LA PRISE EN CHARGE DU HANDICAP PSYCHIQUE : UNE FRICHE A DÉVELOPPER

La notion de handicap mental doit être précisée. En effet, il faut distinguer « handicap mental » et « handicap psychique », cela de préférence à la distinction souvent faite entre « handicap mental » et « maladie mentale ».

La stabilité du handicap est souvent opposée à l'évolutivité de la maladie. Le handicap serait fixé et irréversible alors que la maladie pourrait être guérie. Dans l'approche traditionnelle, le handicap mental appellerait essentiellement l'aide éducative permettant d'acquérir la meilleure socialisation possible alors que l'état du malade mental supposerait une thérapie et des soins susceptibles de faire disparaître les troubles.

En d'autres termes, il est possible de distinguer le handicap mental, inné dans la plupart des cas (sous la réserve de certains accidents dont les traumatismes crâniens par exemple) du handicap psychique acquis.

a) Les origines du handicap mental et les conséquences pour les personnes en souffrant

Sur son site internet, l'UNAPEI fournit les éléments suivants sur le handicap mental.

– A la conception : maladies génétiques, aberrations chromosomiques, incompatibilité sanguine...

– Pendant la grossesse : radiation ionisante, virus, médicaments, parasites, alcool, tabac...

– A la naissance : souffrance cérébrale du nouveau né, prématurité...

– Après la naissance : maladies infectieuses, virales ou métaboliques, intoxications, traumatismes crâniens, accidents du travail ou de la route, noyades, asphyxies...

Les conséquences pour la personne handicapée sont des difficultés à :

- mémoriser les informations orales et sonores ;
- fixer leur attention ;
- apprécier l'importance relative des informations à disposition ;
- évaluer l'écoulement du temps ;
- se repérer dans l'espace (difficulté à utiliser les plans actuels) ;

- apprécier la valeur de l'argent ;
- mobiliser ou remobiliser leur énergie ;
- connaître : l'environnement immédiat ou élargi, les conventions tacites régissant l'échange d'informations, les modes d'utilisations des appareillages, dispositifs et automates mis à disposition ou les règles de communication et de vocabulaire ;
- maîtrise de la lecture et/ou de l'écriture, même si la personne handicapée a acquis les savoirs de base (difficulté à déchiffrer les logos existants, difficulté en calcul et raisonnement logique, difficulté à lire l'heure notamment sous forme numérique).

La frontière entre le handicap psychique et le handicap mental peut donc et doit être tracée afin d'adapter les actions à conduire. A titre d'exemple, la rapporteure pour avis rappelle que, pendant une trop longue période, les personnes autistes faisaient souvent l'objet de placement en hôpital psychiatrique. Dans son rapport *La situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives*, remis en septembre dernier, M. Jean-François Chossy, député, décline un *plan ORSEC* pour l'autisme qui porte la marque des progrès accomplis dans la connaissance de l'autisme comme des besoins des personnes.

On estime qu'une personne sur quatre souffre de troubles mentaux au cours de sa vie ; les personnes concernées par une maladie mentale représenteraient 1 % de la population. Une enquête de l'INSEE a montré que près de 47 000 personnes étaient encore hospitalisées en hôpital psychiatrique et près de 10 000 dans les services de psychiatrie des hôpitaux généraux. Cependant, l'accueil dans de grands établissements psychiatriques avec des durées de séjour de plusieurs mois ou plusieurs années n'est plus la règle.

Les conséquences du handicap psychiques sont multiples et marquent tous les aspects de la vie. Ainsi, il faut garder présent à l'esprit les difficultés pouvant se présenter pour la préparation des repas, l'accomplissement des tâches ménagères ou les achats, l'orientation en ville, les transports en commun...

La maladie mentale pèse encore sur la vie professionnelle. Près d'un homme sur deux, âgé de vingt à cinquante-neuf ans ayant consulté dans les trois mois précédents pour troubles psychiatriques est au chômage. Le handicap psychique représente, chaque année, 27 % des personnes entrant dans le régime d'invalidité. Un demandeur sur quatre de l'AAH souffre de maladie mentale.

b) Le plan du gouvernement pour accompagner le handicap psychique

Le 24 mai 2003, Mme Marie-Thérèse Boisseau, secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, a détaillé devant le congrès de l'union nationale des amis et familles des malades psychiques (UNAFAM) les lignes de force de la politique conduite par le gouvernement dans le domaine de l'accompagnement du handicap psychique.

Ce plan s'articule autour de quatre axes.

- Premier axe : la réorganisation des soins en psychiatrie et l'articulation entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social.

Le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées a confié une mission au Dr Philippe Clery Melin, directeur de la maison de santé de Bellevue à Meudon et de la clinique du Château de Garches.

Cette nécessaire articulation peut s'appuyer sur la création de réseaux, justifiée par la prévention du handicap ou de son aggravation, l'accompagnement à la vie quotidienne et l'insertion sociale et professionnelle des personnes souffrant de troubles psychiques invalidants.

- Deuxième axe : des réponses diversifiées de jour, créatrices de lien luttant contre l'isolement.

Ces réponses sont définies dans le secteur sanitaire. Il s'agit des centres d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP), des hôpitaux de jour et clubs d'activités.

Dans le secteur social, se développent peu à peu, grâce à l'engagement des collectivités territoriales, des services d'aide à la vie sociale. Selon les statistiques officielles, alors qu'aucune place n'était recensée en 1985, on en compte près de 20 000 en 2000. Une partie de ces places est dédiée aux personnes handicapées psychiques.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale prévoit également le développement de services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés. Un décret d'application est en cours d'élaboration.

- Troisième axe de travail : une nouvelle loi.

Le projet de loi relatif à l'égalité des chances des personnes handicapées traitera du handicap psychique. Mais celui-ci impose une réflexion particulière.

En effet, ce qui le caractérise, c'est bien souvent l'absence de demande qui peut aller jusqu'à l'absence de soins les plus élémentaires. Là où d'autres revendiqueront des droits, en particulier celui du choix du mode vie, la personne handicapée psychique peut n'exprimer aucun désir.

La variabilité des manifestations crée une incertitude pour la personne et son entourage et demande des ajustements permanents. En outre, contrairement à d'autres handicaps fixés, le handicap psychique est la conséquence d'une maladie souvent évolutive nécessitant des réévaluations régulières afin d'éviter d'enfermer la personne dans un statut irrémédiablement fixé.

Le droit à compensation qui sera un des éléments déterminant de cette nouvelle loi, prend pour le handicap psychique une nature différente. La place des aides techniques est limitée, celle de l'accompagnement humain est centrale non pas pour « faire à la place de » mais pour aider à faire ou simplement s'assurer que cela est fait.

Il faut, en effet, veiller à ce que les droits propres à toute personne humaine soient respectés : lutter contre la discrimination, rechercher l'égalité des chances, proposer des dispositifs personnalisés et mettre en oeuvre des réponses individualisées.

L'insertion professionnelle doit être développée et garantir les conditions d'un maintien dans l'emploi en milieu ordinaire. De même, le secteur du travail protégé offre

aux personnes handicapées toutes les chances de développer leurs aptitudes en favorisant l'indispensable transition vers le milieu ordinaire de travail.

- Quatrième axe : la protection juridique des personnes handicapées.

Une réflexion est engagée par M. Christian Jacob, ministre délégué à la famille, et M. Dominique Perben, garde des sceaux, ministre de la justice, sur la protection juridique des personnes handicapées psychiques et sur une refonte en profondeur du dispositif et notamment sur les aspects juridiques et les dispositions du code civil ainsi que sur le financement des mesures de tutelle et de curatelle.

III.- PERSPECTIVES DE REFORME DE LA LOI DU 30 JUIN 1975

La réforme de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées repose sur le principe général de non-discrimination. Cela emporte, pour la collectivité nationale, l'obligation morale et matérielle de garantir l'égalité des chances et des droits aux personnes handicapées.

Comme l'a annoncée Mme Marie-Thérèse Boisseau, secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, la nouvelle loi s'articulera sur trois axes : le principe d'accessibilité, le droit à compensation et la participation des intéressés.

1. L'accès à la cité

L'adaptation du cadre de vie passe par la réaffirmation, dans la loi, de l'accessibilité des logements comme des édifices publics et de la voirie. Cette exigence passera aussi par la formation des acteurs : concepteurs, constructeurs, responsables locaux. Bien entendu, l'obligation d'accessibilité se verra étendue aux transports publics.

Clarifier le rôle des partenaires institutionnels dans le champ de l'accès à l'enseignement comme à l'emploi doit constituer une autre ligne de force de la loi.

Par ailleurs la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées a insisté sur l'importance du développement de l'accès aux sports, aux loisirs et à la culture.

2. Les conditions financières d'une vie autonome digne

La secrétaire d'Etat aux personnes handicapées a évoqué l'institution d'une prestation de compensation permettant à toute personne handicapée l'accès à l'ensemble des aides techniques ou humaines reconnues nécessaires à la compensation de son handicap.

Une garantie spécifique de ressources doit être définie qui permettrait de cumuler les revenus du travail avec ceux tirés de la solidarité nationale. Par ailleurs, la loi devrait prévoir les mesures d'incitation nécessaires à la constitution ou la conservation d'un patrimoine permettant aux personnes handicapées de poursuivre leur vie de façon autonome après la disparition de leurs proches ainsi que la constitution d'une rente survie.

3. Des instances rénovées et des procédures simplifiées

La simplification des démarches administratives sera facilitée par la création d'un interlocuteur unique à l'échelon départemental. La création de l'Agence nationale des handicaps contribuerait à garantir une mise en œuvre efficace de la politique du handicap.

Enfin, la représentation comme la consultation des personnes handicapées et de leurs familles se verrait renforcée.

TRAVAUX DE LA COMMISSION

La commission des affaires culturelles, familiales et sociales a examiné pour avis, sur le rapport de **Mme Chantal Bourragué, rapporteure pour avis**, les **crédits des personnes handicapées pour 2004**, au cours de sa séance du mardi 4 novembre 2003.

Après l'exposé de la rapporteure pour avis, **Mme Muriel Marland-Militello** a évoqué le problème de la prise en charge des jeunes adultes handicapés, pour lesquels le manque de structures est criant, avant de poser les questions suivantes :

– Est-il prévu, dans le projet de loi annoncé pour le début 2004, de procéder enfin à la réforme tant attendue des commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnelle (COTOREP) et des commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES) ?

– Qu'en est-il de la réalité des créations des 3 000 places de CAT prévues dans le budget pour 2003 et sur quels critères se sont effectuées les répartitions entre les différentes régions ?

– Va-t-on envisager, pour rendre l'AAH réellement efficace, d'autoriser son cumul avec un salaire ?

M. Pierre Forgues a rappelé que l'année 2003 a été consacrée « année du handicap » et s'est interrogé pour savoir si le projet de budget pour 2004 reflète cette priorité. Certes, les crédits affichent une augmentation, mais l'expérience passée des gels budgétaires incite à être prudent quant à la réalité d'un budget qui n'est, pour le moment, que virtuel. Il convient également de relativiser les efforts en matière d'AAH car la hausse de 2,3 % des crédits, outre qu'elle ne dépasse que de fort peu le taux d'inflation prévisionnel, résulte en fait d'une augmentation mécanique du nombre d'allocataires.

Plusieurs questions demeurent par ailleurs sans réponse après l'exposé de la rapporteure pour avis :

– Qu'en est-il de la réalité des 3 000 places supplémentaires en CAT et en ateliers protégés prévues par le budget 2003 ? Certes, le budget 2004 prévoit à nouveau 3 000 places de plus mais, sur le terrain, les créations effectives semblent se faire attendre. De plus, il ne suffit pas de créer des places. Pour fonctionner, les CAT doivent également avoir du travail, or on constate que les grands donneurs d'ordre délocalisent aujourd'hui de plus en plus leur production pour des raisons d'économies et retirent de ce fait des activités aux CAT.

– Combien de sites de vie autonome ont été effectivement créés et combien en faudrait-il encore pour que tous les départements en soient dotés ?

– Qu'en est-il de l'évaluation du programme Handicol' lancé en 1999 ? Est-on aujourd'hui en mesure de connaître le nombre d'enfants et d'adolescents qui ne sont pris en charge ni par le milieu scolaire traditionnel ni par une institution spécialisée ?

M. Jean-François Chossy s'est félicité de la présentation d'un très bon budget pour 2004 qui poursuit notamment l'effort initié en 2003 en matière de création de places en CAT. Il s'agit néanmoins d'un budget d'attente de la réforme de la loi de 1975 prévue pour le début de l'année prochaine. Il faut par ailleurs remercier la rapporteure pour avis de s'être intéressée à la prise en charge du handicap psychique, même s'il est dommage que la question spécifique de l'autisme n'ait pas été plus approfondie. Enfin, l'inégalité des offres et des moyens financiers entre les départements pour la prise en charge des personnes handicapées et l'accompagnement de leur projet individuel de vie demeure un réel problème.

Mme Marie-Renée Oget s'est également félicitée de l'intérêt de la rapporteure pour les handicaps psychiques mais a regretté que l'avis ne précise pas les moyens financiers qui pourraient être consacrés à la prise en charge de ces pathologies. Il faut savoir que l'accompagnement des psychotiques est très lourd pour les familles qui ne se voient pas proposer de réponses spécifiques par les institutions, souvent en raison d'un manque de moyens.

Mme Martine Carrillon-Couvreur a formulé plusieurs observations :

– Il est nécessaire d'augmenter le nombre de places d'accueil dans les SESSAD afin d'aider les parents à affronter le handicap d'un enfant.

– Il convient également de rester attentif à l'extension des capacités d'accueil des instituts médico-éducatifs.

– La rapporteure pour avis a fort justement dénoncé le décalage qui existe, en matière d'intégration en milieu scolaire, entre les enfants et les adolescents, décalage qui entraîne souvent, par manque de places, des ruptures de parcours scolaire fort dommageables.

– Il est regrettable que l'avis n'aborde pas la question de l'autisme avec plus de détail ; il faut rappeler que les familles n'ont souvent pas d'autre choix que de garder à domicile, dans des conditions difficiles, des adolescents souffrant de cette pathologie en raison de l'absence de structures d'accueil dans leur région.

– Pour remédier à l'inégalité de l'offre entre départements il conviendrait, en préalable à la révision de la loi de 1975, de procéder à une évaluation de la situation sur tout le territoire et d'effectuer, comme en 1992, un travail de concertation auprès des associations et des directions départementales de l'action sanitaire et sociale (DDASS).

Mme Hélène Mignon a constaté que, si les CAT manquent de place, ils ont également besoin d'une réelle autonomie financière, ce qui nécessiterait une révision de leur structure juridique et de leur mode de fonctionnement. En effet, on voit trop souvent aujourd'hui des personnes maintenues en CAT alors qu'elles pourraient travailler dans le secteur de droit commun simplement pour préserver le taux de rendement. Quant aux COTOREP de plus en plus de personnes demandent à bénéficier de leur intervention en raison du resserrement du marché du travail. En effet, toutes les personnes souffrant d'un handicap léger qui pouvait auparavant trouver un emploi non qualifié dans le secteur de droit commun sont aujourd'hui refusées. Par ailleurs, qu'en est-il de l'amendement « Creton » sur l'accueil des jeunes adultes dans les instituts médico-éducatifs ? Avait-il une durée d'application limitée dans le temps ? Enfin, il est difficile de connaître le nombre réel d'auxiliaires de vie car la gestion des effectifs est

partagée entre deux ministères, celui des affaires sociales et celui de l'éducation nationale.

Aux différents intervenants, **Mme Chantal Bourragué, rapporteure pour avis**, a apporté les réponses suivantes :

– La question de l'autisme a fait l'objet d'un excellent rapport de M. Jean-François Chossy, député de la Loire, dont les conclusions vont rapidement trouver une traduction législative.

– Le problème du vieillissement des personnes handicapées rejoint celui de la dépendance et doit donc être traité dans ce cadre. Il n'est pas besoin d'apporter de réponse spécifique pour les personnes handicapées âgées de soixante ans et plus.

– La réforme des COTOREP, des CDES et de l'allocation aux adultes handicapés est au cœur du projet de loi que la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées s'appête à déposer au Parlement.

– Il est malheureusement vrai que les sites de vie autonome chargés d'accueillir les personnes handicapées sont encore trop peu nombreux. Il convient en effet de les développer.

– La non-scolarisation des personnes handicapées doit être une préoccupation du législateur. Néanmoins, il est difficile de saisir l'ampleur du phénomène à cause du nombre important des séjours dits « transitoires » qui rend toute comptabilisation précise aléatoire. A l'heure actuelle, on estime entre 5 000 et 14 000, le nombre des personnes handicapées qui ne suivent aucune formation scolaire.

– L'inégalité en matière d'offre d'accueil pour les personnes handicapées entre les départements est une réalité. Il revient à l'Etat de faire en sorte que la répartition de ces lieux soit plus harmonieuse en corrigeant les différences d'investissements réalisés par les collectivités territoriales.

– En matière de handicap psychique, la prise en charge à la fois sociale et sanitaire des personnes atteintes de ces troubles se développe, notamment grâce à l'action d'information menée par l'Union nationale des amis et familles de malades mentaux (UNAFAM), et constitue un nouveau domaine de la politique en faveur des personnes handicapées.

– La disposition introduite par l'amendement dit « Creton » est toujours en vigueur. A l'origine, celle-ci constituait une souplesse, aujourd'hui, elle tend à devenir une contrainte en termes d'offre de places d'accueil.

Puis, conformément aux conclusions de la rapporteure pour avis, la commission a donné un avis *favorable* à l'adoption **des crédits des personnes handicapées pour 2004**.

ANNEXE

Synthèse des propositions formulées par M. Yvan Lachaud, chargé d'une mission de réflexion et de proposition sur l'intégration des enfants handicapés en milieu scolaire par M. Luc Ferry, ministre de l'éducation nationale, M. Xavier Darcos, ministre délégué à l'enseignement scolaire, et Mme Marie-Thérèse Boisseau, secrétaire d'Etat aux personnes handicapées

1. Concernant les groupes Handiscol' et les conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées (CDCPH)

– Charger les groupes Handiscol' de présenter au CDCPH la situation de l'intégration scolaire et le bilan de fonctionnement de la commission départementale de l'éducation spéciale (CDES).

– Demander aux recteurs de prendre l'attache des préfets ou du préfet de région afin de définir la place de l'Education nationale dans les CDCPH. Il serait incongru qu'au sein d'une même académie des démarches différentes puissent être retenues.

2. Concernant les commissions départementales de l'éducation spéciale

– Ouvrir ces commissions aux collectivités territoriales.

– En changer l'appellation.

– Confier la présidence des commissions départementales à une autorité indépendante.

3. Concernant les classes d'intégration scolaire (CLIS) et les unités pédagogiques d'intégration (UPI)

– Développer les classes d'intégration scolaire pour les handicaps moteurs et sensoriels.

– Abandonner le schéma de fonctionnement de l'enseignement spécialisé qui se traduit par la mise en places de filières.

– Affirmer la responsabilité des chefs d'établissements sur les modalités de fonctionnement des UPI, dans le respect des textes en vigueur.

– Proposer des formations spécialisées diplômantes aux personnels du second degré.

– Clarifier la situation des personnels du premier degré responsables d'UPI : conditions de nomination, régime indemnitaire.

4. Concernant la continuité des parcours scolaires

– Apporter une information aux conseillers d'orientation-psychologues sur les centres de formation des apprentis (CFA), les centres de formation d'apprentis spécialisés (CFAS) et les dispositifs d'aides à la formation des jeunes handicapés ;

– Créer dans le cadre des futures maisons du handicap une commission de travail commune entre les CDES, les COTOREP et l'AGEFIPH en vue d'apporter une réponse institutionnelle aux besoins des jeunes handicapés étudiants ou en formation professionnelle.

5. Concernant les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)

– Donner un nom unique à ces services dans l'usage « scolaire ». Ce pourrait être « service d'accompagnement à la scolarisation des élèves handicapés ».

– Poursuivre la création de SESSAD et inciter les établissements spécialisés à inscrire l'aide à l'intégration scolaire dans leurs projets.

– Ne pas orienter en UPI un jeune handicapé ne bénéficiant pas d'accompagnement apporté par le secteur libéral ou par un service. En effet, s'il en a besoin, les difficultés surgiront rapidement ; s'il peut s'en passer, l'UPI deviendra un doublon de la section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA).

6. Concernant les auxiliaires de vie scolaire (AVS)

– Définir et préciser au maximum la mission et le rôle des AVS.

– Différencier le rôle des AVS de celui des intervenants des SESSAD.

– Rappeler que la mise à disposition d'un emploi d'AVS est une aide apportée à la scolarisation des jeunes handicapés, mais ne saurait en devenir une condition.

7. Concernant la formation des personnels

– Chaque enseignant du premier ou du second degré devra participer à un module obligatoire de douze heures sur la scolarisation des élèves handicapés. Chaque directeur d'IUFM devra constituer une équipe de formateurs compétents en matière d'adaptation et d'intégration scolaire (AIS) en coordination avec le Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée (CNEFEI) ;

– Mettre en œuvre les mesures annoncées par le communiqué de presse du 21 janvier 2003, en termes de formations : les IUFM doivent apporter une formation minimale à tous les futurs enseignants. Les formations CAPSAIS doivent poursuivre leur modernisation et s'ouvrir aux personnels du deuxième degré. Tous les personnels d'encadrement et de direction doivent recevoir une information sur la scolarisation des élèves handicapés.

– Apporter une information aux personnels ATOSS lorsqu'une UPI est implantée dans l'établissement.

8. Concernant les rectorats

– Installer près les recteurs un « conseiller pour la scolarisation des élèves handicapés ». Sa compétence s'étend de l'école maternelle à l'université, en n'omettant pas le champ des formations professionnelles.

9. Concernant les inspections académiques

– Séparer l'adaptation **des personnes handicapées pour 2004**, scolaire (classes d'adaptation et réseaux d'aides spécialisées) de la scolarisation des élèves handicapés.

– Confier à certains inspecteurs de l'éducation nationale (IEN) l'organisation et la gestion des classes et structures particulières pour publics en difficulté de scolarisation.

– Reconnaître fonctionnellement la mission des IEN-AIS en créant auprès des inspecteurs d'académie un poste de conseiller technique, avec les attributs d'un tel emploi.

10. Concernant la responsabilité politique

– Valoriser les outils mis à disposition de l'Education nationale comme le CNEFEI qui est devenu, en cinquante ans d'existence, un pôle de réflexion et d'action internationalement reconnu, dont la situation statutaire et architecturale ne peut que choquer.

– Installer près le ministre de l'éducation nationale un secrétariat d'Etat en charge de la scolarisation et de la formation des élèves en situation de handicap. Objectif : donner une impulsion supplémentaire à un ministère dans un domaine où son implication et son investissement sont déjà importants.